



# Infobrief

01  
19

Informationen und Nachrichten aus dem Deutschen Ethikrat

N° 24 • Januar 2019

## »» STELLUNGNAHME

# Wann dürfen Menschen vor sich selbst geschützt werden?

Der Deutsche Ethikrat hat am 1. November 2018 seine Stellungnahme „Hilfe durch Zwang? Professionelle Sorgebeziehungen im Spannungsfeld von Wohl und Selbstbestimmung“ veröffentlicht.

|| Mit dieser Stellungnahme möchte der Ethikrat erstens die Öffentlichkeit für das schwierige Problemfeld der professionellen Hilfe durch Zwang im Spannungsfeld zwischen Wohl und Selbstbestimmung sensibilisieren, zweitens Politik, Gesetzgeber und Praxis auf Regelungs- und Umsetzungsdefizite hinweisen und mit Empfehlungen zu ihrer Behebung beitragen sowie drittens die Gesundheits- und Sozialberufe bei der Neuorientierung ihres Selbstverständnisses und ihrer Praxis als professionell Sorgende unterstützen.

Mit Wohltätigkeit und Fürsorge begründete Zwangsmaßnahmen sind in vielen Feldern des Sozial- und Gesundheitswesens verbreitet. Zwang tritt dort zum einen in der Form auf, dass eine Person durch Gewalt direkt und unmittelbar auf den Körper einer anderen Person einwirkt, um deren Entscheidungs- oder Verhaltensmöglichkeiten aufzuheben bzw. zu beschränken. In Sorgekon-  
texten wird Zwang in diesem eng gefassten ursprünglichen Verständnis etwa dann aus-

geübt, wenn eine Pflegekraft einen sich selbst gefährdenden, um sich schlagenden Menschen mit Demenz in einen Klammergriff nimmt oder mit einem Gurt im Bett fixiert. Zwang kann zum anderen mittelbar ausgeübt werden, wenn etwa Stationstüren abgeschlossen werden oder jemandem eine für ihn unentbehrliche Gehhilfe vorenthalten wird, um seine Bewegungsmöglichkeiten einzuschränken. Außer auf den Körper kann auch auf die psychische Verfassung einer Person in der Form von Zwang eingewirkt werden. Dies kann zum einen direkt durch das Androhen negativer Konsequenzen geschehen, wenn damit der entgegenstehende Wille der Person überwunden oder ausgeschaltet werden soll. Zum anderen kann der Wille auch indirekt überwunden werden, indem der betroffenen Person relevante Informationen vorenthalten oder falsche Tatsachen vorgespiegelt werden und sie so zu einer bestimmten Entscheidung bzw. zu einem bestimmten Verhalten bewegt wird. Zu dieser Fallkonstellation zählt auch die Verabreichung von Medikamenten, die in

Speisen und Getränken versteckt werden, weil ihre Einnahme andernfalls von der betroffenen Person verweigert würde.

Entsprechende Praktiken in der Medizin, in Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe sowie in Pflege- und Behindertenheimen führen immer wieder zu kritischen Diskussionen, die der Deutsche Ethikrat aufgegriffen hat. Gegenstand seiner neuen Stellungnahme sind ausschließlich Zwangsmaßnahmen in professionellen Sorgebeziehungen. Weil sich die Stellungnahme auf die Frage konzentriert, ob und in welchem Sinn Zwang für den Betroffenen selbst eine Wohltat sein kann, geht es nicht um die Anwendung von Zwang zur Abwehr fremdschädigenden Verhaltens, auch wenn die Grenzziehung zwischen Selbst- und Fremdschädigung in der Praxis zuweilen schwierig ist. Aus demselben Grund fallen strukturelle Zwänge aus der Betrachtung heraus, die beispielsweise dann wirksam sind, wenn bestimmte Abläufe in einer Institution Personen in feste Tagesrhythmen einbinden und damit deren selbstbestimmte All- >

## WEITERE THEMEN:

»» AD-HOC-EMPFEHLUNG	SEITE 4	Faire Versorgung für Menschen mit seltenen Erkrankungen
»» VERLAUTBARUNG	SEITE 6	Anwendung von Keimbahneingriffen derzeit ethisch nicht vertretbar
»» FORUM BIOETHIK	SEITE 7	Pro und Contra der Widerspruchsregelung bei der Organspende
»» INTERNATIONALES	SEITE 11	Berichte zu vier Treffen von Ethikräten Europas und der Welt
»» IN EIGENER SACHE	SEITE 15	Neue Mitglieder im Deutschen Ethikrat

tagsgestaltung erschweren oder sogar unmöglich machen. Trotz ihrer unbestrittenen Bedeutung für professionelle Sorgebeziehungen sind solche Zwänge nicht wohltätig; sie gründen vielmehr in institutionellen und organisatorischen Notwendigkeiten.

## Ethische Grundlagen und Kernthesen

Wenn eine Person sich selbst schwer zu schädigen droht, können Zwangsmaßnahmen dem Wohl der betroffenen Person dienen. Gleichwohl stellt jede Anwendung solchen „wohltätigen Zwangs“ (Erläuterung siehe Infokasten Seite 3) einen schwerwiegenden Eingriff in die Grundrechte der betroffenen Person dar und ist folglich in besonderem Maße rechtlich und ethisch rechtfertigungspflichtig.

Professionelle Sorge soll einerseits stets das Wohl der Sorgeempfänger befördern oder wenigstens erhalten und andererseits ihre Selbstbestimmung gerade auch dann achten, wenn ihre Entscheidungen für andere schwer oder gar nicht nachvollziehbar sind. In Spannung geraten diese gleichermaßen grundlegenden Ziele immer dann, wenn der Respekt vor der Selbstbestimmung eines Sorgeadressaten dazu führen würde, eine schwere Selbstgefährdung dieser Person in Kauf zu nehmen. Dies sind die Situationen, in denen infrage steht, ob eine Sorgemaßnahme ausnahmsweise gegen den Willen des Sorgeadressaten, das heißt zwangsweise durchgeführt werden darf.

Die Frage, wann eine Zwangsmaßnahme zum Wohl des Betroffenen legitim ist, lässt sich nicht anhand eines abstrakt und generell bestimmten Wohl-Begriffs beantworten. Es geht vielmehr darum zu bestimmen, wo die Grenze zwischen einer anzuerkennenden Entscheidung des Betroffenen und einem zulässigen Eingriff zu seinem Wohl zu ziehen ist. Dabei sind die folgenden Gesichtspunkte zu berücksichtigen: Erstens vermag keine Bestimmung des Wohl-Begriffs zu überzeugen, in der nicht auch das subjektive Selbsterleben des Betroffenen maßgeblich berücksichtigt wird. Daher sollte das Wohl des Betroffenen nicht abstrakt oder gar von den Interessen Dritter aus, sondern immer vom Betroffenen selbst her bestimmt werden. Zweitens ist davon auszugehen, dass es sich beim Begriff des Wohles um eine vielschichtige und komplexe Kategorie handelt, in die neben den aktuellen subjektiven Wünschen und Präferenzen des betroffenen Individuums auch dessen persönliche Biografie (einschließlich früherer Vorlieben, Werte und Zielvorstellungen) sowie gesellschaftlich und kulturell verankerte

Leitbilder des guten Lebens und basale Normen (etwa der Menschenwürde) eingehen. Drittens gibt es eine hinreichende empirische Evidenz dafür, dass auch die aktuelle subjektive Bewertung des Betroffenen hinsichtlich seines Wohls nicht statisch ist, sondern – je nach Umständen – einem Wandel bzw. Entwicklungsprozess unterliegt.

Der Begriff der Selbstbestimmung wird in der vorliegenden Stellungnahme genutzt, um die ganze Bandbreite möglicher Graduierungen zwischen elementarer Willensbekundung etwa eines kleinen Kindes und der freiverantwortlichen Selbstbestimmung eines Erwachsenen mit einem Oberbegriff kenntlich zu machen. Selbstbestimmung setzt grundlegende Bedingungen und Kompetenzen voraus, die sie überhaupt erst ermöglichen. Genau diese physischen oder psychischen Bedingungen einer selbstgestalteten Lebensführung können durch situative Entscheidungen, Handlungsoptionen oder Willensäußerungen von Personen in ihrem Kerngehalt gefährdet sein. In dieser paradoxen Situation soll die Anwendung wohltätigen Zwangs das entstehende Dilemma dadurch entschärfen, dass sie als letztes Mittel zum Schutz und zur (Wieder-)Herstellung der physischen und psychischen Basisbedingungen einer selbstgestalteten Lebensführung dient.

Für die Frage, unter welchen Umständen die Selbstbestimmung erhaltende oder wiederherstellende Zwangsmaßnahmen legitimiert werden können, ist die Grenzziehung zwischen freiverantwortlichen Entscheidungen einerseits und solchen willentlichen Entscheidungen andererseits, die das Anforderungsprofil freiverantwortlicher Entscheidungen nicht erreichen, von entscheidender ethischer wie rechtlicher Relevanz. Sie markiert die Trennlinie zwischen sogenannten weichtpaternalistischen und hartpaternalistischen Eingriffen in die Entscheidungsfreiheit des Adressaten (Erläuterung siehe Infokasten Seite 3).

Es besteht weitgehend Einigkeit darüber, dass unter bestimmten Voraussetzungen ein weichtpaternalistisches Handeln moralisch legitim sein kann, wenn ein Sorgeadressat in der konkreten Entscheidungssituation unzweifelhaft noch nicht, vorübergehend oder dauerhaft nicht oder nicht mehr dazu in der Lage ist, eine freiverantwortliche Entscheidung zu treffen. Hartpaternalistische Zwangsmaßnahmen, die eine unbezweifelbar freiverantwortliche Entscheidung zum Wohl der betroffenen Person zu überwinden trachten, sind im Rahmen professioneller Sorgebeziehungen dagegen nicht legitimierbar.

## Hilfe durch Zwang? Professionelle Sorgebeziehungen im Spannungsfeld von Wohl und Selbstbestimmung

STELLUNGNAHME

Cover der Stellungnahme „Hilfe durch Zwang“

Bei der ethischen Reflexion professionellen Sorgehandelns muss stets das Wechselverhältnis der drei Verantwortungsebenen im Blick behalten werden, in die alle professionellen Sorgehandlungen (einschließlich solcher des wohltätigen Zwangs) immer eingebettet sind: erstens die persönliche Verantwortung des professionellen Akteurs in unmittelbarer Sorgebeziehung zu einem Adressaten. Auf der nächsthöheren Ebene ist es seine persönliche Verantwortung als Mitakteur in einem Team, das als systemischer Akteur gemeinsam die Sorge gestaltet und verantwortet, und auf der obersten Ebene ist es die korporativ wahrgenommene Verantwortung der Leitung, die neben der Implementierung entsprechender Handlungsleitlinien vor allem auch die institutionellen Rahmenbedingungen verantwortet, innerhalb deren die Organisationsmitglieder ihrer spezifischen Verantwortung auf den anderen beiden Ebenen nachkommen können. Darüber hinaus sind systembezogen auch die politisch verantwortlichen Akteure, wie etwa der Gesetzgeber, einzubeziehen, die für den ordnungspolitischen Rahmen des Gesundheitssystems und seine spezifischen Allokationsentscheidungen maßgeblich sind. Bleiben diese Wechselbezüge außer Acht,

so verstärkt sich das immer wieder beklagte Gefühl der einzelnen Akteure, dass es an realistischen Umsetzungsmöglichkeiten mangelte und man ohnmächtig vor den abstrakten Forderungen des puren Sollens stehe.

### Empfehlungen

Der Ethikrat ist der Auffassung, dass die Anwendung von Zwang im Kontext professioneller Sorgebeziehungen nur als Ultima Ratio in Betracht kommt. Das heißt zunächst, dass Rahmenbedingungen, Strukturen und Prozesse so gestaltet werden sollten, dass Zwang möglichst vermieden wird. Kommt es dennoch zu Situationen, in denen eine Person schweren Schaden zu nehmen droht, etwa weil sie sich einer dringenden erforderlichen medizinischen Maßnahme widersetzt, so muss durch beharrliche Überzeugungsarbeit versucht werden, die freiwillige Zustimmung oder Mitwirkung des Betroffenen zu erzielen. Auch müssen vor der Durchführung einer Zwangsmaßnahme alle zur Verfügung stehenden weniger eingreifenden Möglichkeiten ausgeschöpft werden, mit denen das gleiche Ziel erreicht werden kann.

Zwangsmaßnahmen dürfen nur in Situationen in Erwägung gezogen werden, in denen ein Sorgeempfänger in seiner Fähigkeit zur Selbstbestimmung so stark eingeschränkt ist, dass er keine freiverantwortliche Entscheidung zu treffen vermag. Das bedeutet umgekehrt, dass der freie Wille einer voll selbstbestimmungsfähigen Person auch dann zu respektieren ist, wenn ihr erhebliche Risiken für Leib und Leben drohen. Die Fähigkeit zur Selbstbestimmung ist damit der zentrale normative Bezugspunkt im Umgang mit Zwang, auch wenn die Grenze der fehlenden Freiverantwortlichkeit in der Praxis schwer zu ziehen ist.

Jede Zwangsmaßnahme bedeutet in letzter Konsequenz eine Fremdbestimmung des Gezwungenen. Umso wichtiger ist es, ihre Durchführung so zu gestalten, dass Achtung und Respekt vor der individuellen Person und ihrer Selbstbestimmung soweit als möglich gewährleistet bleiben. Das bedeutet unter anderem, dass ihr Anspruch auf Partizipation durch Einbeziehung in die Planung und Durchführung sowie die Nachbereitung einer Zwangsmaßnahme umgesetzt werden muss.

Bei der Abwägung der Vor- und Nachteile einer Zwangsmaßnahme muss stets auch die Möglichkeit sekundärer Schäden etwa in Form von Demütigung, Traumatisierung oder Vertrauensverlust berücksichtigt werden. Die Dauer von Zwangsmaßnahmen sollte so kurz

## INFO

### » SCHLÜSSELBEGRIFFE

#### Wohltätiger Zwang

Unter *Zwang* wird in der Stellungnahme die Überwindung des Willens einer adressierten Person verstanden. „Wohltätig“ wird Zwang dort dann genannt, wenn er mit der Abwehr einer Selbstschädigung des Adressaten begründet wird und somit als Hilfsleistung gemeint ist. Eine Selbstschädigung liegt nicht nur dann vor, wenn eine Person infolge einer Handlung, Unterlassung oder auch der Weigerung gegen eine Maßnahme körperlichen oder seelischen Schaden erleidet, sondern auch, wenn ihre sozialen Beziehungen Schaden nehmen.

#### Willen

Unter dem *Willen* wird generell die Fähigkeit einer Person verstanden, als Urheber ihre Handlungen selbstständig hervorzubringen und sie sich als eigene Handlungen zuzuschreiben. Der Grad der einem Willen zugrunde liegenden Selbstbestimmung kann je nach äußerer Situation, nach aktueller innerer Verfassung oder generell nach dem lebensgeschichtlichen Entwicklungsstand variieren: Selbst kleinere Kinder haben ihren Willen, den sie gegenüber anderen zur Geltung bringen können. Freilich erreicht er erst im Verlauf ihrer Lebensentwicklung jenen Grad an Reflexivität, der für freiverantwortliches und damit im vollen Sinne selbstbestimmtes Handeln einer Person erforderlich ist.

#### Freiverantwortlichkeit

*Freiverantwortlich* ist das Handeln einer Person dann, wenn sie selbst einer Handlungsoption zustimmen, sie ablehnen oder zwischen zur Verfügung stehenden unterschiedlichen Handlungsoptionen wählen kann, wenn sie versteht, was sie auszuführen bzw. zu unterlassen beabsichtigt (einschließlich der für sie absehbaren Folgen und Nebenfolgen), und sie ihre Entscheidung in den Kontext ihres Lebensentwurfes einordnen kann.

#### Paternalismus

*Paternalismus* umfasst Handlungen, die sich erstens bewusst über die Willensbekundungen des Adressaten hinwegsetzen und zweitens ausschließlich oder zumindest vorrangig das Ziel verfolgen, den Adressaten vor gravierender Selbstgefährdung oder Gefährdung fundamentaler eigener Interessen zu schützen. Als weichpaternalistisch wird ein Handeln bezeichnet, für das der Akteur mit der Zustimmung des Adressaten rechnen könnte, wäre er aktuell zu einer freiverantwortlichen Entscheidung bzw. Willensbildung fähig. Der Adressat einer weichpaternalistischen Maßnahme ist nicht dazu in der Lage, sich im vollen Sinne freiverantwortlich für oder gegen diese Maßnahme zu entscheiden. Sein entgegenstehender „natürlicher Wille“ verdient zwar sehr wohl als Erscheinungsform seiner Selbstbestimmung und Ausdruck seiner Würde Beachtung, hat jedoch nicht dieselbe Dignität wie eine freiverantwortliche Entscheidung. Als hartpaternalistisch bezeichnet man demgegenüber ein Handeln, das sich über eine freiverantwortliche und in diesem Sinn gänzlich selbstbestimmte Entscheidung des Adressaten hinwegsetzt.

wie möglich gewählt werden. Um dies sicherzustellen, muss in angemessenen zeitlichen Abständen regelmäßig überprüft werden, ob die Voraussetzungen für den Einsatz von Zwangsmaßnahmen weiterhin vorliegen. Wegen ihres exceptionellen Charakters müssen Zwangsmaßnahmen sorgfältig dokumentiert und in regelmäßigen Abständen ausgewertet werden. Maßnahmen der Qualitätssicherung inklusive Fehlermeldesysteme und Beschwer-

demanagement sollten auch Zwangsmaßnahmen erfassen.

An Zwangsmaßnahmen beteiligtes Personal sollte speziell geschult sein. Die interkulturelle Kompetenz der professionell Sorgenden sollte gefördert werden. Auch sollten Strukturen geschaffen werden, die kulturelle und sprachliche Barrieren minimieren. Professionell Sorgende, die an Zwangsmaßnahmen beteiligt sind, sollten Unterstützung und >

Begleitung erhalten, um die im Umgang mit Zwang gemachten eigenen Erfahrungen kognitiv und emotional zu verarbeiten. Kollegiale Beratungsgremien sollten etabliert werden, die sich mit dem Einsatz von Zwangsmaßnahmen prospektiv und retrospektiv befassen.

Die Öffentlichkeit sollte für die ethisch und rechtlich problematischen Aspekte von Zwangsmaßnahmen im Umgang mit psychisch Kranken in Krisensituationen, Kindern und Jugendlichen in schwierigen familiären und sozialen Verhältnissen sowie pflegebedürftigen alten und behinderten Menschen sensibilisiert werden. Dabei fällt den Medien die wichtige Aufgabe einer differenzierten und sachangemessenen Berichterstattung zu.

Zusätzlich zu diesen (und weiteren) grundsätzlichen Empfehlungen für den verantwortungsvollen Umgang mit Zwang in professionellen Sorgebeziehungen hat der Ethikrat eine Vielzahl bereichsspezifischer Empfehlungen für die drei Praxisfelder Psychiatrie, Kinder- und Jugendhilfe sowie Altenpflege und Behindertenhilfe formuliert, die in der Stellungnahme nachgelesen werden können.

Die Stellungnahme wurde vom Deutschen Ethikrat ohne Gegenstimmen verabschiedet. Ein Mitglied äußert in einem Sondervotum Bedenken bezüglich des zentralen Begriffs der Freiverantwortlichkeit. Der Begriff werde in der Stellungnahme nicht klar genug bestimmt, um die ihm aufgebürdete normative Last zu tragen. (Fl, Ga) ||

## INFO

### » QUELLE

<https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-hilfe-durch-zwang.pdf>

## » AD-HOC-EMPFEHLUNG

# Faire Versorgung für Menschen mit seltenen Erkrankungen

Am 23. November 2018 hat der Deutsche Ethikrat seine Ad-hoc-Empfehlung „Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen“ veröffentlicht. Darin verweist der Ethikrat auf die spezifische Verletzlichkeit von Menschen mit seltenen Erkrankungen und fordert eine angemessene Unterstützung in Forschung und Gesundheitswesen.

|| Wer in Deutschland zu den insgesamt etwa vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung gehört, sieht sich oft mit einer Vielzahl von Problemen konfrontiert. Diagnosen werden häufig falsch oder erst verspätet gestellt. Die Betroffenen leiden an einem Mangel an Informationen und praktischer Unterstützung im Alltag und qualifizierte Facheinrichtungen sind oft schlecht erreichbar. Ausgrenzung, mangelndes Verständnis der Umgebung und fehlende Kontaktmöglichkeiten zwischen den oft weit voneinander entfernt lebenden Betroffenen stellen eine psychische Belastung dar und können zu einem Gefühl der Isolation führen. Strukturelle, medizinische und ökonomische Gründe erschweren in einem auf die großen Volkskrankheiten ausgerichteten Gesundheitswesen sowohl die medizinische Versorgung als auch die Forschung zur Verbesserung von Diagnose und Therapie.

Bereits am 25. April 2018 hatte der Deutsche Ethikrat im Rahmen einer öffentlichen Veranstaltung die spezifischen Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen erörtert (siehe Infokasten Seite 5) und daraufhin beschlossen, dieses Thema zum Gegenstand einer Ad-hoc-Empfehlung zu machen. In diesem Papier spricht sich der Deutsche Ethikrat dafür aus, die medizini-

sche Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern und ihre Partizipationsmöglichkeiten zu fördern. Es besteht weithin Konsens, dass eine solidarische Gesellschaft allen ihren Mitgliedern eine faire Chance auf adäquate Behandlung im Fall von Krankheit einräumen muss, unabhängig davon, ob es sich um eine häufige oder seltene Erkrankung handelt. Daher fordert der Deutsche Ethikrat eine Reihe von Maßnahmen, die die Bedürfnisse der Betroffenen in der klinischen Forschung und im Gesundheitswesen adäquat berücksichtigen.

## Verbesserung der klinischen Versorgung

Die Versorgung in spezialisierten Zentren ist für Patienten mit seltenen Erkrankungen von großer Bedeutung. Aufgrund der geringen Patientenzahlen pro Krankheit kann eine qualitativ hochwertige Versorgung nur in spezialisierten Einrichtungen und durch besonders qualifiziertes Fachpersonal erfolgen. Der Ethikrat empfiehlt daher, zertifizierte Zentren für seltene Erkrankungen bundesweit einzurichten und zu finanzieren. Sie sollen eine multiprofessionelle Versorgung ermöglichen und für die Betroffenen eine Lotsenfunktion im Gesundheitswesen übernehmen. Wegen der geringen Anzahl der Betroffenen muss



Deutscher Ethikrat 

Herausforderungen im Umgang  
mit seltenen Erkrankungen

AD-HOC-EMPFEHLUNG

#### Cover der Ad-hoc-Empfehlung

die klinische Forschung zu seltenen Erkrankungen auch länderübergreifend vernetzt arbeiten. Projekte wie die „Europäischen Referenznetzwerke“ (ERN) dienen dazu, die Diagnostik zu standardisieren, Fachwissen auszutauschen und die Qualität der Behandlung zu überwachen. Deutschland ist mit insgesamt 122 Krankenhausabteilungen und Instituten von 42 Trägern an allen 24 Europäischen Referenznetzwerken beteiligt.

#### Aus- und Fortbildung des medizinischen Personals

Der schlechten Versorgungslage von Menschen mit seltenen Erkrankungen kann durch verbesserte Aus-, Fort-, und Weiterbildung innerhalb der Gesundheitsberufe begegnet werden. Es gilt, Medizinstudierende, Ärztinnen und Ärzte sowie Angehörige anderer Gesundheitsberufe für die spezifischen Probleme in der Diagnostik, Therapie und Prävention seltener Erkrankungen zu sensibilisieren. Zudem brauchen Erkrankte Zugang zu spe-

zifischen und altersgerechten Schulungsprogrammen, die als Teil des therapeutischen Gesamtkonzepts verstanden und als solche von den Kostenträgern der Krankenversorgung finanziert werden sollten.

#### Intensivierung der Forschung

Überhaupt sollte die Forschung zur Verbesserung von Diagnose, Therapie und Prävention seltener Erkrankungen, auch unter Beteiligung von Erkrankten bei der Entwicklung und gegebenenfalls auch Priorisierung von öffentlich geförderten Forschungsprojekten, gestärkt werden. Am Beispiel der Mukoviszidose zeigt sich eindrucklich, dass sich die Möglichkeiten der Diagnostik, insbesondere im molekularbiologischen Bereich, verbessern lassen. Für einige seltene Erkrankungen können symptomatische oder sogar kausal wirksame Therapien entwickelt werden, die eine erhebliche Steigerung der Lebensqualität sowie Lebenserwartung ermöglichen.

#### Einbindung von Patientenwissen

Diesbezüglich verfügen Selbsthilfegruppen bzw. Patientenorganisationen von Menschen mit seltenen Erkrankungen über einen reichhaltigen Erfahrungsschatz, der zur Verbesserung von Diagnose, Behandlung und Prävention genutzt werden sollte. Mit Rücksicht auf die besonderen Probleme der Betroffenen spricht sich der Ethikrat dafür aus, das Gesundheitswesen „selbsthilfefreundlich“ zu organisieren. Patientenregister sind bei seltenen Erkrankungen besonders wichtig, um noch bessere Evidenz auch nach der Zulassung von neuen Medikamenten zu gewinnen. Sie ermöglichen zudem die Bündelung und effizientere Ausnutzung von lokal vorhandenem Wissen sowie die bessere Vernetzung von Fachkräften und Betroffenen. Nach Ansicht des Ethikrates ist darauf zu achten, dass solche Register einer externen Qualitätssicherung unterliegen und weder von einem einzelnen Arzt noch von einem einzelnen pharmazeutischen Unternehmen geführt werden.

Perspektivisch ist es wichtig, die Vernetzung und Anstrengung lokaler und globaler Bündnisse voranzutreiben. 2010 wurde auf Empfehlung der Europäischen Union ein Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit

Seltenen Erkrankungen (NAMSE) gegründet, das bestehende Initiativen bündelt, Informationen sammelt und Betroffene zusammenführt. Die 28 Bündnispartner des NAMSE erarbeiteten bis 2013 einen „Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen“. Er enthält 52 konkrete Maßnahmen, u. a. in den Handlungsfeldern Versorgung, Forschung, Diagnose und Informationsmanagement, die in den kommenden Jahren kontinuierlich umgesetzt werden sollen. Die Arbeit des NAMSE ist gerade hinsichtlich der Partizipation von Patienten und damit auch der Qualität und Transparenz von Entscheidungen von großer Bedeutung. (Si) ||

#### INFO

##### » LINKS

Der komplette Wortlaut der Ad-hoc-Empfehlung findet sich unter:  
[https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Ad-hoc-Empfehlungen/deutsch/ herausforderungen-im-umgang-mit-seltenen-erkrankungen.pdf](https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Ad-hoc-Empfehlungen/deutsch/herausforderungen-im-umgang-mit-seltenen-erkrankungen.pdf)

Die Präsentationen und weitere Dokumentation der öffentlichen Veranstaltung „Gar nicht so selten. Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen“ vom 25. April 2018 finden sich unter:  
[https://www.ethikrat.org/forum-bioethik/gar-nicht-so-selten- herausforderungen-im-umgang-mit-seltenen-erkrankungen/](https://www.ethikrat.org/forum-bioethik/gar-nicht-so-selten-herausforderungen-im-umgang-mit-seltenen-erkrankungen/)

» VERLAUTBARUNG

# Anwendung von Keimbahneingriffen derzeit ethisch nicht vertretbar

Die am 26. November 2018 von dem chinesischen Forscher Jiankui He bekannt gegebene Geburt zweier mittels Keimbahneingriffs genetisch veränderter Mädchen stellt nach Auffassung des Deutschen Ethikrates eine ernste Verletzung ethischer Verpflichtungen dar.

|| Der auch als Genome-Editing bezeichnete Einsatz neuer gentechnischer Methoden wie CRISPR/Cas9 an Embryonen oder Keimbahnzellen kann Gene dauerhaft und potenziell in allen Körperzellen verändern. Die Veränderung wird auch an spätere Nachkommen vererbt. Bislang wurden solche Keimbahneingriffe allerdings nur in Tierversuchen und – im Ausland – auch in Experimenten mit menschlichen Embryonen vorgenommen.

Nach eigenen Angaben gegenüber der Nachrichtenagentur Associated Press hat Jiankui He von der Southern University of Science and Technology in Shenzhen (China) die Technik nun an Embryonen angewandt, die sich anschließend bis zur Geburt weiterentwickelten. Ziel des Eingriffs war die Veränderung eines Gens für einen Rezeptor im Immunsystem, die Schutz vor einer HIV-Infektionen verleihen kann.

Bislang war eine klinische Anwendung des Genome-Editings an menschlichen Embryonen international einhellig allein aus Sicherheitsgründen klar abgelehnt worden, da die Technik noch nicht weit genug entwickelt ist, um eine ausreichend sichere und effektive Wirkung des Eingriffs in allen angesteuerten Zellen des sich entwickelnden Organismus zu gewährleisten.

Darüber hinaus gibt es erheblichen ethischen und gesellschaftlichen Klärungsbedarf, ob und unter welchen Umständen Eingriffe in die menschliche Keimbahn überhaupt zu rechtfertigen sind. Der Deutsche Ethikrat hatte zu diesem Thema im September 2017 in einer Ad-hoc-Empfehlung einen globalen politischen Diskurs und eine internationale Regulierung gefordert. Derzeit erarbeitet der Rat eine ausführliche Stellungnahme zu diesem Thema.

„Der Einsatz von Genome-Editing am menschlichen Embryo ist zum jetzigen Zeitpunkt und beim derzeitigen Stand der Technik in keiner Weise zu verantworten, erst recht nicht ohne einen dringenden medizinischen Grund“, sagte Peter Dabrock, der Vorsitzende des Deutschen Ethikrates. „Die hier angeblich behandelten Embryonen hätten sich auch ohne einen solchen Eingriff zu gesunden Menschen entwickeln können. Die Menschheit muss ein Mitspracherecht haben. Immerhin handelt es sich um einen Eingriff in die biologische Grundlage des Menschen. Er betrifft ja nicht nur einen Einzelnen, sondern potenziell alle seine Nachkommen. Kurzum: Bei den Experimenten handelt es sich um unverantwortliche Menschenversuche. Die Politik muss sich auf globaler Ebene endlich des Themas annehmen.“

Die Medizinethikerin Alena Buyx, Sprecherin der mit dem Thema Keimbahneingriffe befassten Arbeitsgruppe des Deutschen Ethikrates, kritisiert das Vorgehen ebenfalls: „Eine derart vorschnelle Anwendung widerspricht allen etablierten Maßstäben der Forschungsethik. Die gesundheitlichen Risiken für die so behandelten Mädchen konnten nicht ausreichend abgewogen werden. Zudem scheint auch noch unklar, ob die Eltern überhaupt wahrheitsgetreu aufgeklärt wurden, in welche Studie sie einwilligen.“

Die Veröffentlichung der behaupteten Forschungsergebnisse in einer wissenschaftlichen Fachzeitschrift steht noch aus. Der Deutsche Ethikrat wird seine Stellungnahme zum Thema Keimbahneingriffe mit ethischen Analysen möglicher Anwendungsszenarien voraussichtlich in der ersten Hälfte 2019 veröffentlichen. (Sc) ||

## INFO

### » FEEDBACK

Stimmen anderer Organisationen:

National Academies/USA:  
<http://www8.nationalacademies.org/onpinews/newsitem.aspx?RecordID=11282018b>

National Institutes of Health/USA  
<https://www.nih.gov/about-nih/who-we-are/nih-director/statements/statement-claim-first-gene-edited-babies-chinese-researcher>

Nuffield Council on Bioethics/  
Großbritannien:  
<http://nuffieldbioethics.org/news/2018/nuffield-council-statement-reports-geneedited-babies-born-china>

Comité consultatif national d'éthique/Frankreich:  
[https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/communiquede\\_presse\\_ccne\\_genome\\_editing1647\\_en\\_o.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/communiquede_presse_ccne_genome_editing1647_en_o.pdf)

Offener Brief chinesischer HIV-Spezialisten  
[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(18\)33082-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(18)33082-4/fulltext)

Bioethik-Komitee des Europarates:  
[https://search.coe.int/directorate\\_of\\_communications/Pages/result\\_details.aspx?ObjectId=09000016808fe117](https://search.coe.int/directorate_of_communications/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016808fe117)



Blick in den Veranstaltungssaal des dbb-forums in Berlin

»» **FORUM BIOETHIK**

# Deutscher Ethikrat debattiert Pro und Contra der Widerspruchsregelung bei der Organspende

In Deutschland warten derzeit über 10.000 Menschen auf ein Spenderorgan. Die Anzahl der Spender ist jedoch stark rückläufig und erreichte 2017 mit weniger als 800 Spendern ihren bisherigen Tiefstwert.



Peter Dabrock, Vorsitzender des Deutschen Ethikrates

|| Um strukturelle Hindernisse bei der Organspende zu beheben, hat das Bundeskabinett beschlossen, dem Deutschen Bundestag das zweite Gesetz zur Änderung des Transplantationsgesetzes für bessere Zusammenarbeit und bessere Strukturen bei der Organspende (GZSO) zur Entscheidung vorzulegen. Ergänzend dazu fand am 28. November 2018 im Deutschen Bundestag eine Orientierungsdebatte darüber statt, ob zukünftig anstelle der erweiterten Entscheidungsregelung eine Widerspruchsregelung etabliert werden soll, um die Anzahl der gespendeten Organe zu erhöhen. Demnach käme als Organspender in Betracht, wer zu Lebzeiten keinen Widerspruch eingelegt hat.

Im Fall des nachgewiesenen Hirntods des potenziellen Spenders können auch Angehörige der Spende noch widersprechen. Anlässlich der politischen Debatte diskutierte der Deutsche Ethikrat am 12. Dezember 2018 im Rahmen einer Abendveranstaltung aus der Reihe „Forum Bioethik“ über die rechtlichen und medizinethischen Implikationen der Widerspruchsregelung.

### Einigkeit im Ziel – Dissens über den Weg

In seiner Begrüßungsrede betonte der Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, Peter Dabrock, noch einmal das gemeinsame Ziel der Kontrahenten: die Steigerung der >





Die Referenten und die Referentin des Abends: Reinhard Merkel, Wolfram Höfling, Wolfram Henn und Claudia Wiesemann

Spenderate. Es herrscht gemeinhin Konsens darüber, dass die Organspende ein Akt der Solidarität mit Schwerstkranken darstellt. Der Deutsche Ethikrat hat sich bereits im Februar 2015 in seiner Stellungnahme „Hirntod und Entscheidung zur Organspende“ einhellig zu dieser Tatsache bekannt und vermehrte Anstrengungen in der Kommunikation gefordert, um die Zahl der gespendeten Organe zu erhöhen. Über die Instrumentarien zur Erreichung dieses Ziels herrscht jedoch Uneinigkeit. Der Vorschlag von Bundesgesundheitsminister Jens Spahn, der die Diskussion zur doppelten Widerspruchsregelung neu entfacht hat, stößt gesamtgesellschaftlich auf geteilte Resonanz.

Dies spiegelte sich auch in den Vorträgen der Referenten des Forums Bioethik wider.

### Rechtliche Perspektiven

Der erste Teil der Diskussion befasste sich mit der rechtlichen Auslegung des Widerspruchsmodells. Ratsmitglied Reinhard Merkel beleuchtete zunächst die rechtsethische Perspektive und wies darauf hin, dass die Organspende als individueller Akt postmortaler Solidarität zu sehen sei, zu der weder eine moralische noch eine rechtliche Pflicht besteht. Anderenfalls würde das Persönlichkeitsrecht auf unzulässige Weise verletzt. Allerdings ergebe sich aus dem Prinzip der Minimalsolidarität die moralische Pflicht zur Erklärung und Kundgabe der eigenen Spendebereitschaft. Merkel erklärte: „Auch in einer liberalen auf individuellen Grundrechten beruhenden Rechtsordnung ist die Durchsetzung dieser Pflicht per Rechts-

zwang legitim und rechtsethisch vernünftig“. Eine Widerspruchsregelung sei deshalb zulässig. Sofern man den Hirntod als normativ angemessenen Begriff des menschlichen Todes akzeptiert, verletze sie weder das Persönlichkeitsrecht noch greife sie in den Schutzbereich des Rechts auf Leben und körperliche Unversehrtheit ein.

Der Verfassungsrechtler Wolfram Höfling, ebenfalls Mitglied des Deutschen Ethikrates, stimmte Reinhard Merkel zu, dass ein Widerspruchsmodell nur auf der Grundlage der Hirntodkonzeption basieren könne, hält diese jedoch nicht für tragfähig. Zudem verkenne man mit dem Widerspruchsmodell, dass die Entscheidung zur Organspende immer auch eine Entscheidung über das eigene Sterben ist. Damit marginalisiere sie die grundrechtliche Garantie auf freie Entfaltung der eigenen Persönlichkeit. Der Einsatz prämortaler organprotektiver Maßnahmen





Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Podiumsdiskussion: Wolfram Höfling, Reinhard Merkel, Alena Buyx (Moderation), Claudia Wiesemann und Wolfram Henn (v.l.)

ohne Zustimmung sei zudem eine unzulässige Form der Instrumentalisierung und beinträchtigt letztlich auf verfassungswidrige Weise das Grundrecht auf körperliche Unversehrtheit. Statt einer neuen Spenderegelung bedürfe es Höfling zufolge vielmehr eines Wechsels „vom Defizitmodell der Selbstregulierung zu einem demokratisch legitimierten, rechtsstaatlich strukturierten und kontrollierten Transplantationssystem“.

### Medizinethische Überlegungen

In der zweiten Runde der Debatte, in der es um medizinethische Fragestellungen ging, sprach sich Ethikratsmitglied Wolfram Henn für eine Widerspruchsregelung aus. Nach seiner Auffassung unterscheide sich diese jedoch nur in den wenigen Fällen von der bestehenden Regelung, in denen weder der potenzielle Organspender zu Lebzeiten noch die Angehörigen nach seinem Hirntod eine Zustimmung oder Ablehnung zur Organspende verfügt haben. Im Zeitalter von mündigen Bürgerinnen und Bürgern sei es „ethisch nicht bloß akzeptabel, sondern geboten, den Verzicht auf ein ablehnendes Votum durch den verstorbenen Menschen und seine Angehörigen in der Güterabwägung mit dem Leben eines transplantationsbe-

dürftig kranken Menschen als Akzeptanz zu bewerten“, jedoch nur unter der Voraussetzung, dass neutral über die Verfügungsmöglichkeiten der eigenen Organe aufgeklärt und zeitgemäße Verfahren zur Stärkung selbstbestimmter Entscheidungsfindung angeboten werden.

Die stellvertretende Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, Claudia Wiesemann, lenkte den Blick auf organisationsethische Konflikte bei der Organspende. Laut Wiesemann bestehe weniger ein Spendeproblem als vielmehr ein Melde- und Organisationsproblem der Krankenhäuser. Die aktive Akzeptanz der Organspende in Deutschland liegt konstant bei ca. 70 Prozent und auch die Zahl der Personen, die einen Organspendeausweis besitzen, steigt kontinuierlich. Im Jahr 2017 ist nur bei 24 Prozent der möglichen Organspender keine Zustimmung zur Organspende erteilt worden. Die geplante Einführung der Widerspruchsregelung verorte das Problem falsch und trage dazu bei, die ethischen Binnenkonflikte in den Entnahmekrankenhäusern zu verschleiern. Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegende, die sich an der Identifikation potenzieller Spender und der Organentnahme beteiligen, seien mit moralischen Verpflichtungen konfrontiert, die einander wi- >

## INFO

### >> BEGRIFFE

Derzeit gilt in Deutschland die erweiterte Zustimmungsregelung, d.h. ohne die Zustimmung des Spenders ist eine Transplantation nicht zulässig. Die Entscheidung für oder gegen eine Organspende erfolgt freiwillig und zu Lebzeiten – beispielsweise in Gestalt eines Organspendeausweises oder einer Patientenverfügung. Liegt keine Entscheidung zur Organ- und Gewebespende vor, werden die Angehörigen nach dem mutmaßlichen Willen der verstorbenen Person gefragt. Jede krankenversicherte Person ab dem vollendeten 16. Lebensjahr erhält von ihrer Krankenkasse regelmäßig Informationsmaterial, um eine aufgeklärte und unabhängige Entscheidung treffen zu können.

Mit der Widerspruchsregelung käme als Organspender in Betracht, wer zu Lebzeiten keinen Widerspruch eingelegt hat. Im Fall des nachgewiesenen Hirntods des potenziellen Spenders können auch Angehörige noch der Spende widersprechen. In einigen europäischen Ländern wie Frankreich, Österreich, Polen oder Spanien werden bereits Varianten der Widerspruchsregelung angewendet.



In die Diskussion auf dem Podium schaltete sich auch das Publikum ein.

dersprächen. In der Erarbeitung praktischer Lösungsansätze liege das wesentlich größere Potenzial zur Erhöhung der Organspendezahlen.

### Diskussion und Appell

In der abschließenden, von Ratsmitglied Alena Buyx moderierten und auch für das Auditorium geöffneten Podiumsdiskussion herrschte trotz der unterschiedlichen Positionen zur Einführung der Widerspruchsregelung Einigkeit darüber, dass die strukturellen Probleme der Organspende dringend gelöst werden müssen. Dazu bedürfe es einer hinreichenden Aufklärung und aktiven Einbindung der betroffenen Personen. Es wurde jedoch auch noch einmal deutlich, dass hinsichtlich der Konkretisierung der einzelnen Modelle sowie der normativen und faktischen Annahmen, die zur Abwägung zwischen den Modellen notwendig sind, viel

Uneinigkeit, aber auch Unklarheit herrscht. Deshalb sei es besonders wichtig, so Peter Dabrock in seinem Schlusswort, der intensiven Reflexion zu diesem Thema ausreichend Raum zu geben, „damit das Vertrauen in diese Hochtechnologie nicht noch stärker gefährdet wird, sondern am Ende tatsächlich eine Steigerung der Organspenden dabei herauskommt.“ Die Konflikthaftigkeit der Positionen sollte dabei nicht eingeebnet werden, sondern aus Gründen der Transparenz und Aufklärung deutlich zum Ausdruck kommen. Zugleich sei es entscheidend, bei der Suche nach dem richtigen Weg, „Grundsätzliches mit pragmatisch Umsetzbarem zu verbinden“. Diesbezüglich appellierte Peter Dabrock an den Deutschen Bundestag, angesichts des gemeinsamen Ziels nach tragfähigen Kompromissen zu suchen und in der bereits laufenden Parlamentsdebatte konkrete politische Lösungen zu finden. (He, Si) ||

## INFO

### » WEITERES ZUM THEMA

Am 21. März 2012 diskutierte der Deutsche Ethikrat im Rahmen der öffentlichen Veranstaltung „Hirntod und Organentnahme – Gibt es neue Erkenntnisse zum Ende des menschlichen Lebens?“, wie im Spannungsfeld zwischen der Notwendigkeit der Organtransplantation und dem Schutz der Menschenwürde ein ethisch gebotener und verantwortungsvoller Umgang mit hirntoten Menschen aussehen kann.

<https://www.ethikrat.org/forum-bioethik/hirntod-und-organentnahme-gibt-es-neue-erkenntnisse-zum-ende-des-menschlichen-lebens/>

Im Februar 2015 veröffentlichte der Deutsche Ethikrat die Stellungnahme „Hirntod und Entscheidung zur Organspende“. Die Publikation findet sich unter:

<https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-hirntod-und-entscheidung-zur-organspende.pdf>

### » QUELLE

Die Präsentationen und weitere Dokumentationen der öffentlichen Veranstaltung „Pro + Contra: Widerspruchsregelung bei der Organspende“ vom 12. Dezember 2018 finden sich unter: <https://www.ethikrat.org/forum-bioethik/pro-contra-widerspruchsregelung-bei-der-organspende/>

## &gt;&gt; INTERNATIONALES

# Austausch mit britischem und französischem Ethikrat zu Keimbahneingriffen, Digitalisierung und Diskurs

Zum Trilateralen Treffen des Deutschen Ethikrates mit dem britischen Nuffield Council on Bioethics (NCoB) und dem französischen Comité consultatif national d'éthique (CCNE) hatten die Briten dieses Jahr nach London eingeladen. Im Mittelpunkt stand die Frage, wie komplexe bioethische Themen in einer zunehmend vernetzten Welt angemessen angegangen werden können.

|| Eingriffe in die menschliche Keimbahn mit neuen Gentechnikmethoden wie dem Crispr/Cas-System und Digitalisierungssphänomene wie Big Data und Künstliche Intelligenz gehören zu den Themen, die Ethikräte derzeit in vielen Ländern beschäftigen. Ihre potenziellen Auswirkungen reichen in alle gesellschaftlichen Bereiche und Schichten und werfen Fragen nach dem menschlichen Selbstverständnis auf. Gleichzeitig verläuft ihre Entwicklung international stark vernetzt ab, sodass die Auseinandersetzung mit den Themen sowohl regionale kulturelle und gesetzliche Unterschiede als auch die Möglichkeiten zur Gestaltung der internationalen Gesamtentwicklung solcher Schlüsseltechnologien zu berücksichtigen hat. Diese Herausforderung ließ sich als roter Faden im Austausch der drei Ethikräte zu ihren aktuellen Befassungen mit diesen und weiteren (bio)ethischen Fragen identifizieren.

## Menschheitsfrage Keimbahneingriff

Im November 2018 schockierte der chinesische Forscher Jiankui He die internationale Gemeinschaft mit seiner Behauptung, dass zwei Mädchen geboren worden waren, denen er während ihrer Embryonalentwicklung mit einem genetischen Eingriff Resistenz gegen HIV verschaffen wollte. Ebenso wie der NCoB und das CCNE hat der Deutsche Ethikrat diese Versuche, inzwischen scharf verurteilt. Beim Trilateralen Treffen der Ethikräte in London zwei Monate zuvor erschien eine solche Anwendung der neuen Gentechnikmethoden noch mindestens jahrelang entfernt. Ob, wann und unter welchen Voraussetzungen wir in das Genom von erst entstehenden Menschen eingreifen dürfen,

die solche technisch herbeigeführten Veränderungen dann an folgende Generationen weitervererben, beschäftigt alle drei Ethikräte gleichwohl seit mehreren Jahren.

Nach intensivem Austausch mit Partnergremien und der Öffentlichkeit sowie nach Veröffentlichung seiner Ad-hoc-Empfehlung „Keimbahneingriffe am menschlichen Embryo“ (September 2017) erarbeitet der Deutsche Ethikrat derzeit eine ausführliche Stellungnahme, die voraussichtlich im Frühjahr 2019 erscheinen wird. Das französische CCNE bereitet ebenfalls einen längeren Bericht zu diesem Thema vor, und der britische NCoB hat bereits im Juli 2018 eine umfassende Auseinandersetzung zu „Genome editing and human reproduction“ veröffentlicht. Die Diskussion dieses Papiers war ein Schwerpunkt des Trilateralen Treffens.

Peter Mills, der stellvertretende Direktor des NCoB, der die Erstellung des Berichts koordiniert hatte, stellte die Kernpunkte der Analyse vor. Eingriffe in die menschliche Keimbahn können demnach unter bestimmten Umständen ethisch vertretbar sein, vorausgesetzt, sie zielen auf die Absicherung des Wohlergehens der von ihnen betroffenen Person und respektieren die Prinzipien gesellschaftlicher Gerechtigkeit und Solidarität. Letzteres bedeutet nach Auffassung des NCoB, dass solche Eingriffe nicht dazu beitragen sollten, Benachteiligungen, Diskriminierung oder Spaltungen in der Gesellschaft zu verstärken. Um eine angemessene Berücksichtigung dieser Anforderungen bei der weiteren Technologieentwicklung und möglicher künftiger Anwendungen an der menschlichen Keimbahn zu gewährleisten, empfiehlt der NCoB sowohl der britischen Regierung als auch anderen Regierungen eine Reihe von

Maßnahmen zum öffentlichen Diskurs, zur Gestaltung der Beobachtung und Regulierung weiterer Entwicklungen und zu internationalen Absprachen.

Bei der Diskussion der Stellungnahme ging es auch um deren öffentliche Rezeption. Trotz größter Bemühungen des NCoB, eine differenzierte Botschaft zu vermitteln und den plakativen Begriff „Designer-Baby“ zu vermeiden, berichteten viele Medien, dass der britische Ethikrat „grünes Licht für Designer-Babys“ gegeben habe. Deshalb gelte es, Wege zu finden, wie komplexe bioethische Botschaften auch in der extremen Reduzierung von Schlagzeilen oder Nachrichten in sozialen Medien angemessen transportiert werden können.

Wie wichtig eine differenzierte Betrachtung ist, betonte auch der Humangenetiker Wolfram Henn, Mitglied des Deutschen Ethikrates, in einem Vortrag zu den Herausforderungen, die sich bei der Entwicklung potenzieller therapeutischer Keimbahneingriffe aus der Nutzerperspektive ergeben. Auf absehbare Zeit seien kaum Fälle denkbar, bei denen ein Keimbahneingriff – im Vergleich zur Präimplantationsdiagnostik – mit weniger Risiken, Unsicherheiten oder Belastungen verbunden wäre. Um dorthin zu gelangen, müsse man Wege finden, die genetische Veränderung in Zellkultur durchzuführen und erst dann Keimzellen daraus reifen zu lassen, wenn klar sei, dass der Eingriff genau und ausschließlich die gewünschte Veränderung erzielt habe. Dies sei aber technisch voraussichtlich noch lange nicht möglich. Die Gefahr eines Vertrauensverlustes bei Verschleierung solcher Herausforderungen oder einem Vorpreschen zu nicht ausreichend sicheren Anwendungen sollte nicht ignoriert werden. >



## Digitale Durchdringung

Auch die zunehmende Beeinflussung vieler intimer Lebensbereiche durch die fortschreitende Digitalisierung beschäftigt alle drei Ethikräte nach wie vor. Der Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, Peter Dabrock, berichtete hierzu über die im November 2018 veröffentlichte Stellungnahme „Big Data und Gesundheit“. Das in diesem Zusammenhang entwickelte Konzept der Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung lasse sich auch auf Bereiche außerhalb des Gesundheitssektors übertragen und sei auch für grundsätzliche Überlegungen zum Thema Künstliche Intelligenz relevant, so Dabrock.

Der Informatiker Claude Kirchner von CCNE stellte die Ergebnisse einer Arbeitsgruppe zum Thema Digitalisierung und Gesundheit vor, die inzwischen (im November 2018) veröffentlicht worden sind. Die Analyse kommt zu ähnlichen Schlussfolgerungen wie die Stellungnahme des Deutschen Ethikrates und mündet in der Forderung, einen ethisch vertretbaren Pfad zur Vereinbarung der Schutzanforderungen im Umgang mit sensiblen Gesundheitsdaten und der Verwirklichung der Chancen auf ein besseres und effizienteres Gesundheitssystem zu finden, die sich im Zuge der Digitalisierung eröffnen.

Die jüngste Veröffentlichung des NCoB zum Thema befasst sich mit den Potenzialen und Risiken von Künstlicher Intelligenz in der Gesundheitsversorgung. Das Gremium hat diese Fragen in einer „Bioethics briefing note“ beleuchtet. Dieses neue Publikationsformat stellt die sachlichen und ethischen Eckpunkte eines Themas kompakt auf acht Seiten als vor und soll eher als Diskussionsgrundlage dienen, als gezielte Handlungsempfehlungen zu entwickeln, erklärte die stellvertretende Direktorin des NCoB Catherine Joynson. Die Bioethics briefing notes werden mit Unterstützung von Ratsmitgliedern in der Geschäftsstelle erarbeitet und anschließend von externen Gutachtern gegengelesen. Das im Mai 2018 veröffentlichte Papier zur Künstlichen Intelligenz unterstreicht ebenfalls die Parallelen zu den ethischen Fragen rund um Big Data und identifiziert Transparenz und Sozialverträglichkeit als zentrale Kriterien bei der weiteren Technologieentwicklung.

## Bioethischer Diskurs

Neue Wege zur Förderung der Diskussion bioethischer Themen in der Öffentlichkeit hat auch das CCNE getestet, berichtete des-

sen Vorsitzender Jean-François Delfraissy. Das französische Parlament hatte das CCNE 2011 beauftragt, im Rahmen der regelmäßig stattfindenden Überprüfung des französischen Bioethikgesetzes 2018 erstmalig auch eine „öffentliche Debatte“ zu bioethischen Kernthemen einzubeziehen. Zu diesem Zweck organisierte das CCNE einen breiten Diskursprozess, der in der ersten Jahreshälfte Menschen aus ganz Frankreich und seinen Überseeterritorien zu neun Themen befragte: (1) Forschung an menschlichen Embryonen und embryonalen Stammzellen, (2) Gendiagnostik und genomische Medizin, (3) Organspende und Organtransplantation, (4) Neurowissenschaften, (5) Gesundheitsdaten, (6) Künstliche Intelligenz und Robotik, (7) Gesundheit und Umwelt, (8) Fortpflanzung und Gesellschaft sowie (9) Begleitung am Lebensende.

Zur Gestaltung dieses Austauschs setzten das CCNE und seine Partner ein überaus umfangreiches Repertoire an Formaten ein. Insgesamt 21.000 Menschen nahmen an 271 von regionalen Ethikgremien organisierten Veranstaltungen teil; 29.000 brachten sich online mit Beiträgen zu einer eigens für den Prozess eingerichteten Website ein. Hinzu kamen 154 Anhörungen sowie weitere schriftliche Beiträge von Organisationen und Personen mit besonderer Expertise oder besonderen Anliegen zu den untersuchten Themen, Treffen mit Ethikgremien auch aus anderen Ländern und auf internationaler Ebene sowie die Beratungen eines 22-köpfigen „Bürgerkomitees“, das die Diversität der französischen Bevölkerung widerspiegeln sollte. Ein Ombudsmann nahm Beschwerden zum Prozess entgegen und adressierte diese in einem wöchentlichen Rundschreiben.

Das CCNE zeigte sich insgesamt zufrieden mit dem Erfolg des Diskurses. Auf besonders großes Interesse der Bürger stießen die Themen „Fortpflanzung und Gesellschaft“ und „Gendiagnostik und genomische Medizin“ sowie „Begleitung am Lebensende“ und weitere Fragen rund um die Stellung des Patienten im Gesundheitssystem. Dabei habe sich als übergreifendes Thema die „Objektivierung des menschlichen Körpers“ herausgeschält, die z. B. durch Fortschritte in der Generierung und Analyse genetischer und anderer Gesundheitsdaten ermöglicht wird. Mit diesem Trend verbinden viele Beteiligte offenbar eine gewisse Sorge darüber, dass sich die bioethische Debatte und das Konzept me-

dizinischen Fortschritts oder die Motive der beteiligten Personen in der Forschung und Medizin fundamental verändern könnten. Dieser Sorge lasse sich am besten mit dem Bemühen um Transparenz und der Förderung weiteren intensiven Austauschs der interessierten Individuen und Gruppen begegnen, so eine Schlussfolgerung des CCNE.

Das nächste Treffen der drei Räte wird auf Einladung des Deutschen Ethikrates in diesem Jahr in Berlin stattfinden. (Sc) ||

## INFO

### » LINK

Pressemitteilung des Deutschen Ethikrates zur Geburt zweier genetisch veränderter Mädchen: <https://www.ethikrat.org/mitteilungen/2018/anwendung-von-keimbahneingriffen-derzeit-ethisch-nicht-vertretbar/>

Themenseite des Deutschen Ethikrates zu Keimbahneingriffen: <https://www.ethikrat.org/themen/medizin-und-gesundheit/eingriffe-in-die-menschliche-keimbahn/>

Themenseite des NCoB zu Keimbahneingriffen: <http://nuffieldbioethics.org/project/genome-editing-human-reproduction>

Themenseite des Deutschen Ethikrates zu Big Data: <https://www.ethikrat.org/themen/forschung-und-technik/big-data/>

Stellungnahme des CCNE zur Digitalisierung und Gesundheit: [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/rapport\\_numerique\\_et\\_sante\\_19112018.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/rapport_numerique_et_sante_19112018.pdf)

Bioethics briefing note des NCoB zu Künstlichen Intelligenz in der Gesundheitsversorgung und Forschung: <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/Artificial-Intelligence-AI-in-healthcare-and-research.pdf>

Englische Zusammenfassung des französischen Bioethik-Diskurses: [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/synthese\\_anglaise\\_v1909.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/synthese_anglaise_v1909.pdf)

# Widerspruchslösung bei der Organspende nicht nur in Österreich?

In der Schweiz fordert eine Volksinitiative die Einführung der Widerspruchslösung bei der Organspende, eine Regelung, die in Österreich längst Praxis ist. Da eine entsprechende Gesetzesänderung derzeit auch in Deutschland diskutiert wird, war das Für und Wider einer solchen Regelung der Organspende Gegenstand des Treffens der schweizerischen Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin, des Deutschen Ethikrates und der österreichischen Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt im Oktober 2018 in Zürich.

|| Nicht nur in Deutschland wird derzeit über die Einführung der Widerspruchslösung bei der Organspende debattiert. Auch in der Schweiz stand das Thema nach einem entsprechenden Vorstoß einer Volksinitiative im Fokus der Öffentlichkeit. Aktuell gilt in der Schweiz – wie auch in Deutschland – die erweiterte Zustimmungsregelung. Demnach kommt eine Organspende nur in Betracht, wenn die spendende Person dieser zu Lebzeiten ausdrücklich zugestimmt hat. Liegt keine Einwilligung zur Organspende vor, bedarf es der Zustimmung der Angehörigen.

Die Schweizer Initiative „Organspende fördern – Leben retten“ fordert nun eine Änderung dieser Regelung hin zur sogenannten Widerspruchslösung, die dem Grundsatz der vermuteten Zustimmung folgt. Nach dieser Regelung stimmen alle Personen einer potenziellen Organspende zu, es sei denn, sie haben zu Lebzeiten einer Organentnahme aktiv widersprochen. Ein nationales amtliches Register solle dies dokumentieren. In einer Stellungnahme aus dem Jahr 2012 hatte die Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin den Übergang zu einer Widerspruchslösung bereits einstimmig abgelehnt.

## „Harte“ oder „weiche“ Widerspruchslösung?

In Österreich gilt bereits seit 1982 die Widerspruchslösung bei der Organspende. Den gesetzlichen Rahmen bildet hierbei das Bundesgesetz über Krankenanstalten und Kuranstalten (KaKuG), das mit dem Organtransplantationsgesetz von 2012 erweitert wurde. Grundsätzlich gelte für die Organspende in Österreich die sogenannte „harte“ Widerspruchslösung, die kein Vetorecht der Angehörigen vorsehe, wie Michael Mayrhofer,

Mitglied der österreichischen Bioethikkommission, darlegte. Die Widerspruchsmöglichkeiten umfassten demnach eine Eintragung im Widerspruchsregister oder eine persönliche ausdrückliche Erklärung, beispielsweise in Schriftform oder durch Dokumentation in der Krankenakte. In der Praxis habe sich jedoch eine „weiche“ Form der Widerspruchslösung etabliert, die auch die Angehörigen in den Entscheidungsprozess einbeziehe, so Ferdinand Mühlbacher, ebenfalls Mitglied der Bioethikkommission und langjähriger Leiter der Klinischen Abteilung für Transplantation an der Medizinischen Universität Wien. Würden diese einer Organentnahme nicht zustimmen, würde auch nicht transplantiert. Seiner Meinung nach sei die Widerspruchslösung daher zwar hilfreich, um die autonome Entscheidung der einzelnen Person zu Lebzeiten zu befördern. Ein geeignetes Instrument, um die Spenderzahlen zu erhöhen, sei sie aber nicht. Vielmehr sollte eine entsprechende Infrastruktur für die Organspende aufgebaut, die Mehrarbeit durch personelle und finanzielle Fördermaßnahmen abgegolten sowie die Qualität der Daten aus dem Widerspruchsregister durch Kontrollen sichergestellt werden.

## Probleme bei der Organallokation

Neben den gesetzlichen Regelungen zur Organspende standen auch Fragen der gerechten und transparenten Zuteilung von Organen im Zentrum der Debatte. Die sinkenden Spenderzahlen in Deutschland zeigten anschaulich, so Wolfram Höfling vom Deutschen Ethikrat, wie neben organisationsstrukturellen und finanziellen Faktoren auch ein intransparentes System der Organvergabe zu einem Vertrauensverlust unter der Bevölkerung geführt und darüber hinaus das

medizinische Personal bereits erfasst habe. Tanja Krones von der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin ergänzte, dass die Zuteilung von Organen zwar grundsätzlich an Dringlichkeit und Nutzen gebunden sei, sich Fairnessprobleme aber bereits dadurch ergäben, dass unterschiedliche Werthaltungen und Interpretationen der Vergabekriterien sowie dabei involvierte Computeralgorithmen zu teilweise fundamental unterschiedlichen Ergebnissen führten. Der Prozess der Entscheidungsfindung bei der Organvergabe müsse daher transparent diskutiert und die zugrundeliegenden ethischen Grundannahmen regelmäßig überprüft werden.

Anhand des Lung Allocation Score (LAS) – einer Richtlinie für die Wartelistenführung und die Organvermittlung zur Lungentransplantation, die seit 2011 in Deutschland angewendet wird – zeigte Stephan Kruij, Mitglied des Deutschen Ethikrates, wie in Deutschland die Sterbewahrscheinlichkeit von Patientinnen und Patienten auf der Warteliste verringert und gleichzeitig die Ein-Jahres-Überlebensrate nach Lungentransplantation erhöht werden konnte. Die Parameter für die Berechnung des LAS würden regelmäßig überprüft. Zudem könnten Betroffene ihre Punktezahl über ein Online-Portal selbst berechnen und damit auch kontrollieren. Das Beispiel zeige eindrücklich, wie eine transparente und gerechte Vergabe von Organen gesteuert werden könne.

Das nächste Treffen der drei Räte wird 2019 auf Einladung der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt in Wien stattfinden. (Hi) ||

# Bioethik weltweit im Zeichen der nachhaltigen Entwicklung

Vom 22. bis 24. März 2018 fand das 12. Weltgipfeltreffen der nationalen Ethikgremien in Dakar (Senegal) statt.

|| Alle zwei Jahre treffen sich Vertreterinnen und Vertreter nationaler Ethikräte, Ministerien und internationaler Organisationen zum Weltgipfeltreffen der nationalen Ethikgremien, um sich über aktuelle bioethische Fragestellungen auszutauschen sowie Problemfelder und Lösungsansätze auf globaler, nationaler und lokaler Ebene zu identifizieren. Auf Einladung des senegalesischen Ethikkomitees (Comité d'éthique pour la recherche en santé) kamen vom 22. bis 24. März 2018 rund 200 Vertreterinnen und Vertreter aus 71 Ländern in Dakar zusammen.

## Nachhaltige Entwicklungsziele im Blick

Die Veranstaltung stand unter dem Motto „Bioethik, nachhaltige Entwicklung und Gesellschaften“. Damit sollte der Beitrag unterstrichen werden, den nationale Ethikgremien im Besonderen – wie auch die Bioethik im Allgemeinen – zur Erreichung der globalen Ziele für eine nachhaltige Entwicklung leisten. Besonders die Förderung der globalen Gesundheit, der Geschlechtergerechtigkeit, die Bekämpfung von sozialen Ungerechtigkeiten und der Armut, umweltethische Aspekte sowie die Kooperation auf internationaler Ebene standen dabei im Vordergrund. In seiner Eröffnungsrede betonte Abdoulaye Diouf Sarr, Minister für Gesundheit und Soziales des Senegal, daher auch die Bedeutung von nationalen Ethikgremien als Forum für interdisziplinäre und unabhängige Debatten zu gesundheits- und gesellschaftspolitischen Fragestellungen unter Berücksichtigung eines pluralistischen Meinungsspektrums. Entlang der drei thematischen Schwerpunkte „Bioethik, soziale Gerechtigkeit und Zivilgesell-

schaft“, „Bioethik im Zeitalter elektronischer Daten“ sowie „Bioethik, Gesundheitskrisen und Resilienz“ wurde dies anschließend ausführlich diskutiert.

## Beitrag des Deutschen Ethikrates

Vonseiten des Deutschen Ethikrates nahmen die stellvertretende Vorsitzende Claudia Wiesemann und der Leiter der Geschäftsstelle Joachim Vetter an diesem Treffen teil. Claudia Wiesemann stellte in einem Workshop die kurz vor dem Treffen veröffentlichte Ad-hoc-Empfehlung des Deutschen Ethikrates zu Keimbahneingriffen vor, in der der Deutsche Ethikrat verstärkte Anstrengungen auf internationaler Ebene fordert, um ein gemeinsames Regulierungssystem für neue gentechnische Verfahren zu etablieren. Joachim Vetter berichtete über die Ergebnisse des 11. Weltgipfeltreffens der nationalen Ethikgremien, das im März 2016 auf Einladung des Deutschen Ethikrates in Berlin veranstaltet worden war, und präsentierte den Tagungsbericht. Mit seiner Mitarbeit im Lenkungsausschuss war er auch direkt an der inhaltlichen und organisatorischen Vorbereitung des Treffens im Senegal beteiligt.

## Gemeinsame Abschlusserklärung

Zum Abschluss des Treffens verabschiedeten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer erstmals eine gemeinsame Erklärung, in der sich die Räte darin einig waren, dass gezielte Anstrengungen unternommen werden sollten, um Chancen für die Nutzung von Daten in der medizinischen Forschung und der Gesundheitsversorgung auszuloten und gleichzeitig mithilfe eines ethischen und rechtlichen Regelwerks den Schutz persön-

licher Rechte und Interessen sicherzustellen. Darüber hinaus sollten ethisch fundierte Systeme zur Sicherstellung der öffentlichen Gesundheit und zur Katastrophenvorsorge etabliert und durch internationale Zusammenarbeit gestärkt werden. Bei der Entwicklung solcher Maßnahmen seien vor allem besonders schutzbedürftige Gruppen zu berücksichtigen. In dieser Abschlusserklärung wurden auch die Bedeutung der sozialen Gerechtigkeit und des zivilgesellschaftlichen Engagements betont. Ethikräte sollten in ihren Beratungen ein gesamtgesellschaftliches Meinungsspektrum vertreten, eine breite Beteiligung der Zivilgesellschaft in den Entscheidungsprozessen ermöglichen und die öffentliche Diskussion über bioethischen Fragestellungen befördern.

Als Gastgeber für das nächste Treffen wurde aus drei Bewerbern der portugiesische Ethikrat ausgewählt, sodass der nächste Global Summit der nationalen Ethikgremien 2020 in Lissabon stattfinden wird. (Hi) ||



## 23. NEC-Forum und Treffen der EGE in Wien

Auf Einladung der österreichischen EU-Ratspräsidentschaft fand am 17./18. September 2018 in Wien das 23. Treffen der Nationalen Ethikräte der EU-Mitgliedstaaten statt. In Verbindung damit gab es am Vormittag des 17. September auch einen Austausch mit der Europäischen Gruppe für Ethik in den Wissenschaften und neuen Technologien (EGE) über aktuelle Entwicklungen im Bereich der Künstlichen Intelligenz.

|| Der österreichische Wissenschaftsminister Heinz Fassmann, der die Veranstaltung eröffnete, hob in seinem Grußwort die Bedeutung des Austausches über ethische Fragestellungen nicht nur auf europäischer Ebene, sondern auch weltweit hervor. Anschließend stellte Christiane Woopen, die frühere Vorsitzende des Deutschen Ethikrates und derzeitige Vorsitzende der EGE, das am 9. März 2018 veröffentlichte EGE-Statement zu „Artificial Intelligence, Robotics and ‚Autonomous‘ Systems“ vor. Darin ruft die EGE dazu auf, auf einen international anerkannten ethischen und rechtlichen Rahmen für das Design, die

Herstellung, Verwendung und Kontrolle von Künstlicher Intelligenz hinzuarbeiten. Darüber hinaus enthält das Statement Vorschläge für eine Reihe fundamentaler ethischer Prinzipien, die diesen Prozess leiten sollen. Im weiteren Verlauf des Treffens der EGE wurden die umfangreichen Aktivitäten der EU zur Erarbeitung von Leitlinien für die Entwicklung und den Einsatz Künstlicher Intelligenz vorgestellt.

Im Fokus des Treffens der Nationalen Ethikräte standen anschließend die Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) und deren Auswirkungen auf die ethischen Vor-

gaben im Bereich der Forschung. Christiane Wendehorst von der österreichischen Bioethikkommission unterzog die DSGVO dabei einer fundamentalen Bewertung und wies auf zahlreiche Unzulänglichkeiten hinsichtlich der Verwendung von Daten für die Forschung sowie den Schutz von persönlichen Daten von Studienteilnehmern hin. Weitere Beiträge befassten sich mit dem Datenschutz in Bezug auf Biobanken und dem Datenschutz in den Sozialwissenschaften. Neue Fragestellungen ergeben sich durch die DSGVO auch für Ethikkomitees mit Blick auf die Unterstützung exzellenter Forschung.

Über die internationalen Aktivitäten im Bereich der Bioethik unterrichteten zum Abschluss des Treffens Vertreter des Europarates (Laurence Lwoff, Sekretariat des Committee on Bioethics), der Weltgesundheitsorganisation (Andreas Reis, Sekretariat von Global Health Ethics, Health Systems and Innovation Cluster) sowie der UNESCO (Dafna Feinholz, Sekretariat des International Bioethics Committee).

Das nächste Treffen des NEC-Forums wird auf Einladung der rumänischen Ratspräsidentschaft am 4./5. April in Iasi stattfinden. Auch die finnische Ratspräsidentschaft hat bereits angekündigt, in der zweiten Jahreshälfte 2019 zu einem Treffen des NEC-Forums nach Helsinki einzuladen. (Ve) ||

### »» IN EIGENER SACHE

## Neue Mitglieder im Deutschen Ethikrat

Mit Frau Professor Dr. Judith Simon und Frau Professor Dr. Elisabeth Gräb-Schmidt sind von Bundestagspräsident Dr. Wolfgang Schäuble zum 1. Juli 2018 bzw. 13. November 2018 zwei neue Mitglieder in den Deutschen Ethikrat berufen worden.

|| Judith Simon ist Inhaberin des Lehrstuhls für Ethik in der Informationstechnologie an der Universität Hamburg und hochgradig interdisziplinär ausgewiesen und international tätig. Sie folgte auf Frau Professor Dr. Gabriele Meyer, die Ende Juni 2018 auf eigenen Wunsch aus dem Deutschen Ethikrat ausgeschieden ist.

Frau Gräb-Schmidt hat den Lehrstuhl für Systematische Theologie II am Institut für Ethik der Eberhard Karls Universität Tübingen inne. Sie löste Prof. Dr. Martin Hein, Bischof der Evangelischen Kirche von Kurhessen-Waldeck ab, der zum 12. November

2018 nach Ablauf seiner Amtszeit aus dem Deutschen Ethikrat ausgeschieden ist. (Fl) ||

#### INFO

#### »» LINK

Weitere Informationen zu Judith Simon und Elisabeth Gräb-Schmidt unter:

<https://www.ethikrat.org/mitglieder/judith-simon/> bzw. <https://www.ethikrat.org/mitglieder/elisabeth-graeb-schmidt/>.



Judith Simon (li.), Elisabeth Gräb-Schmidt

## Der Ethikrat

Der Deutsche Ethikrat hat sich am 11. April 2008 auf der Grundlage des Ethikratgesetzes (EthRG) konstituiert. Er verfolgt die ethischen, gesellschaftlichen, naturwissenschaftlichen, medizinischen und rechtlichen Fragen sowie die voraussichtlichen Folgen für Individuum und Gesellschaft, die sich im Zusammenhang mit der Forschung und den Entwicklungen insbesondere auf dem Gebiet der Lebenswissenschaften und ihrer Anwendung auf den Menschen ergeben. Der Deutsche Ethikrat ist in seiner Tätigkeit unabhängig und nur an den durch das EthRG begründeten Auftrag gebunden. Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates üben ihr Amt persönlich und unabhängig aus.

Der Deutsche Ethikrat erarbeitet und veröffentlicht seine Stellungnahmen aufgrund eigenen Entschlusses, im Auftrag des Deutschen Bundestages oder der Bundesregierung.

Der Infobrief wurde eingerichtet, um einer breiteren Öffentlichkeit den Diskurs im Deutschen Ethikrat in komprimierter Form vorzustellen. Als Grundlage dienen die veröffentlichten Dokumente des Deutschen Ethikrates (Audiomitschnitte und Simultanmitschriften der öffentlichen Sitzungen, Stellungnahmen etc.).

» [WWW.ETHIKRAT.ORG](http://WWW.ETHIKRAT.ORG)

### KONTAKTE

#### Leiter der Geschäftsstelle:

Dr. Joachim Vetter  
Telefon: +49 (0)30/203 70-242  
E-Mail: [vetter@ethikrat.org](mailto:vetter@ethikrat.org)

#### Pressekontakt:

Ulrike Florian  
Telefon: +49 (0)30/203 70-246  
Telefax: +49 (0)30/203 70-252  
E-Mail: [florian@ethikrat.org](mailto:florian@ethikrat.org)

### TERMINE

#### » SITZUNGEN

23./24. Januar 2019  
20./21. Februar 2019  
21. März 2019  
18. April 2019  
23. Mai 2019  
27. Juni 2019

#### » VERANSTALTUNGEN

4./5. April 2019  
**NEC-FORUM**  
Ort: Iasi/Rumänien

16. Mai 2019  
**PARLAMENTARISCHER ABEND**  
Ort: Berlin

26. Juni 2019  
**JAHRESTAGUNG**  
Thema: Robotik in der Pflege  
Ort: Berlin

### MITGLIEDER

Der Deutsche Ethikrat besteht aus 26 Mitgliedern, die naturwissenschaftliche, medizinische, theologische, philosophische, ethische, soziale, ökonomische und rechtliche Belange in besonderer Weise repräsentieren. Der Präsident des Deutschen Bundestages beruft die Mitglieder des Deutschen Ethikrates je zur Hälfte auf Vorschlag des Deutschen Bundestages und der Bundesregierung für die Dauer von vier Jahren. Eine Wiederberufung ist einmal möglich.

**Prof. Dr. theol. Peter Dabrock**  
(Vorsitzender)

**Prof. Dr. med. Katrin Amunts**  
(Stellv. Vorsitzende)

**Prof. Dr. iur. Dr. h. c. Volker Lipp**  
(Stellv. Vorsitzende)

**Prof. Dr. med. Claudia Wiesemann**  
(Stellv. Vorsitzende)

Constanze Angerer  
Prof. Dr. iur. Steffen Augsburg  
Prof. Dr. theol. Franz-Josef Bormann  
Prof. Dr. med. Alena M. Buyx  
Prof. em. Dr. iur. Dr. h. c. Dagmar Coester-Waltjen  
Dr. med. Christiane Fischer  
Prof. em. Dr. phil. habil. Dr. phil. h. c. lic. phil. Carl Friedrich Gethmann  
Prof. Dr. rer. nat. Dr. phil. Sigrid Graumann  
Prof. Dr. theol. Elisabeth Gräß-Schmidt  
Prof. Dr. med. Wolfram Henn  
Prof. Dr. iur. Wolfram Höfling  
Prof. Dr. (TR) Dr. phil. et med. habil. İlhan İlkilic  
Prof. Dr. rer. nat. Ursula Klingmüller  
Stephan Kruijff  
Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Dipl.-Psych. Andreas Kruse  
Prof. Dr. phil. Adelheid Kuhlmeier  
Prof. Dr. med. Leo Latasch  
Prof. Dr. theol. Andreas Lob-Hüdepohl  
Prof. em. Dr. iur. Reinhard Merkel  
Prof. Dr. phil. Judith Simon  
Prof. Dr. med. Elisabeth Steinhagen-Thiessen  
Dr. phil. Petra Thorn

### IMPRESSUM

Infobrief des Deutschen Ethikrates

#### Herausgeber:

Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrates  
Sitz: Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften  
Jägerstraße 22/23  
D-10117 Berlin

Telefon: +49 (0)30/203 70-242  
Telefax: +49 (0)30/203 70-252  
E-Mail: [kontakt@ethikrat.org](mailto:kontakt@ethikrat.org)  
Internet: [www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org)

#### Redaktion:

Dr. Joachim Vetter (V.i.S.d.P.), Ulrike Florian

#### Beiträge:

Ulrike Florian, Dr. Thorsten Galert, Steffen Hering, Christian Hinke, Dr. Nora Schultz, Dr. Stephanie Siewert, Dr. Joachim Vetter

#### Fotos: Reiner Zensen

#### Grafische Konzeption und Gestaltung:

Bartoskersten Printmediendesign

#### Druck: Druckteam, Berlin

© 2019 Deutscher Ethikrat. Alle Rechte vorbehalten.

ISSN 1868-9000